

QUANDO UN FIGLIO È 'DIVERSAMENTE ABILE'

di **DINO PEDROTTI**,
neonatologo

I mondo attuale, in cui l'Apparire è sempre più valorizzato, ci vuole perfetti. I bambini diventano sempre più 'preziosi', anche perché sempre più rari; e chi progetta di diventare genitore pensa

ad avere non più di uno - due figli, il più possibile 'perfetti'. **La comunicazione, in gravidanza o alla nascita, che il figlio presenta qualche imperfezione** viene accolta di regola come una notizia sconvolgente, che fa crollare improvvisamente tanti

progetti di vita familiare e sociale. Non è facile per un genetista dire alla mamma che il figlio sarà Down o affetto da altra patologia genetica; per un ostetrico dire che l'ecografia rileva anomalie scheletriche o cardiache; per un pediatra confermare una sindrome di Down alla nascita o una malattia grave e invalidante come la mucoviscidosi... **Può essere causa di disabilità anche un evento neonatale inaspettato**, come una pesante prematurità, l'asfissia neonatale o gravi infezioni. Danni



Dino Pedrotti

successivi possono essere causati da incidenti o malattie; non dimentichiamoci i danni da encefalite da morbillo o le conseguenze di meningiti in bambini non vaccinati (UCT 479 - novembre 2015). Il rischio di avere un figlio con gravi malformazioni è di un neonato su 100 (ma moltissimi casi sono oggi rimediati dalla chirurgia infantile e dalla cardio - e neurochirurgia). Il rischio di averlo disabile per cause perinatali è praticamente dimezzato rispetto agli anni '70 - '80, quando si arrivava a due casi ogni 1000 nati. **La prevenzione comincia dal concepimento** e si estende alla gravidanza e all'assistenza neonatale. Rischiano di più i figli di madri attempate (oltre i 35 anni), di mamme che fumano o bevono alcolici, che sono portatrici di particolari infezioni, che non assumono acido folico, che non hanno anticorpi contro rosolia e varicella, che accedono alla procreazione assistita. Il rischio di avere un figlio Down aumenta da 1 su 1500 nati a 20 - 25 anni fino a 1 su 60 nati oltre i 40 anni (e non fa parte della 'prevenzione' ricorrere eventualmente all'aborto). Quando l'evento si è verificato non serve dire ai genitori che è

un caso rarissimo che capita una volta su mille: per loro è un 100 per cento. **I miei ricordi vanno indietro di 70 e più anni:** nella scuola elementare (anni '40) erano emarginati i bambini con esiti di poliomielite e anche i mancini. Adulti con strani comportamenti erano additati come 'matti' e derisi. Non era raro sentir dire che il fatto era stato meritato, come punizione divina per qualche colpa dei genitori (c'era scritto anche nella Bibbia che Dio poteva castigare in quel modo). Dominava la rassegnazione al volere del cielo. Anche i bambini meno dotati erano isolati dai più bravi; e a scuola erano emarginati perfino i tanti orfanelli che, sempre incolonnati, venivano a scuola dall'orfanotrofio (e spesso venivano portati a seguire un funerale). **In famiglia, se nasceva un figlio disabile**, ci si rassegnava a tenerlo in casa, senza farlo vedere in pubblico. Ricordo diversi casi di bambini Down (si chiamavano 'mongoloidi') messi fin da piccoli in istituti pubblici, con altissimi tassi di mortalità. E in caso di morte del figlio c'era più rassegnazione: un angioletto in più in cielo, un infelice in meno sulla terra. **Solo negli anni Settanta**

17 - DAL NEONATO AL BAMBINO

cominciammo a capire che i neonati avevano diritto ad essere assistiti nel modo più razionale, con un'organizzazione che andava dalla prevenzione prenatale alle cure post - neonatali in caso di esiti negativi. In vent'anni non solo la mortalità infantile scese dal 30 al 5 per mille nati, ma venne dimezzata anche la percentuale di esiti negativi (paralisi cerebrale, cecità, sordità...) e ridotto il numero delle malformazioni. **L'Ospedale Infantile di Trento**, dove si era arrivati ad avere fino a 400 presenze al giorno (1970), cominciò a dialogare con le famiglie. Negli anni '60 - '70 si tenevano 'ricoverati' per mesi e mesi trenta bambini con esiti di poliomielite; un centinaio di bambini affetti da tubercolosi erano 'ricoverati' per anni al Preventorio. I genitori potevano accedere solo due volte alla settimana per un paio d'ore e vedere i bambini piccoli solo attraverso vetrate (per presunti motivi igienici!). Per prime nel 1972 entrarono in reparto le mamme dei prematuri (quattro di loro potevano anche dormire in reparto): tra l'altro il loro latte aiutava i figli a sopravvivere con meno esiti. Avevamo un'assistente sociale che per qualche anno ha curato molti problemi familiari fino allora trascurati. **E, aspetto molto im-**



Nicole Orlando



portante, i genitori cominciano a organizzarsi. Nel 1965, due mamme fondarono in Trentino l'associazione ANFFAS, che proprio recentemente ha festeggiato il 50° anniversario (ora segue 740 persone in 35 strutture con 500 dipendenti e 400 volontari); nel 1985 venne fondata l'Associazione Persone Down del Trentino. Da quegli anni i bambini Down non dovevano essere tenuti nascosti, ma presentati e accolti dalla società come persone, dotate di potenzialità da realizzare. Da allora sono innumerevoli le storie di bambini Down, aiutati attivamente da strutture che permettono loro di raggiungere migliori livelli di salute (fisioterapia, controllo di vista e udito, gioco, socializzazione...). Ci sono perfino diversi casi di bambini Down felicemente adottati da famiglie trentine. **I genitori fin dalla nascita cominciarono a ricevere informazioni e sostegni adeguati.** Ricordo l'impegno delle mamme Maria Grazia Cioffi e Francesca Paris per sensibilizzare politici e opinione pubblica; ricordo l'opera preziosissima del dott. Salvatore Lagati che da più di trent'anni assiste bambini sordi, ciechi e Down con le loro famiglie

(calagati@tin.it). **Ci sono anche Down atleti e Down che scalano montagne.** Nicole, ai Mondiali per Down, ha vinto quattro medaglie d'oro (100 metri, salto in lungo, triathlon, staffetta 4 per 100): «Sono contenta, mi piace vincere medaglie». Il nostro sedicenne Matteo Rebecchi ha collezionato parecchie medaglie in gare nazionali di nuoto per ragazzi Down. L'Unione Italiana Sport per tutti (UISP) organizza anche da noi ricerche e iniziative per far sì che i disabili possano accedere a eventi sportivi e salire sulle montagne. Il 20 luglio di quest'anno due disabili trentini sono arrivati sulla Cima Tosa (3150 m), che per questo è stata dichiarata 'open'. Un papà felice mi ha comunicato che suo figlio ventenne affetto da mucoviscidosi è salito sul Kilimangiaro! **Dal punto di vista sociale** la persona 'disabile' ha diritto ad essere accettata, aiutata, integrata, valorizzata perché possa esprimere ogni sua potenzialità. Secondo me, per esprimere questo concetto, non c'è bisogno di etichettarla come 'diversamente abile': è un termine più à la page, ma mi pare un inutile gioco di parole. ●